



Dăruiește Aripă
inovăm pentru copii cu cancer

RAPORT ANUAL 2024



ECHIPA DĂRUIEȘTE ARIPI

MISIUNEA NOASTRĂ

Misiunea noastră este să contribuim la creșterea ratei de supraviețuire și a calității vieții copiilor cu cancer din România.



ALINA PĂTRĂHĂU

Fondator și Președinte



DR. MIHAELA
BUCURENCI

Expert în sănătate publică și
managementul serviciilor de
sănătate



DR. ADRIANA
APOSTOL

Medic specialist,
Onco-Hematologie Pediatrică



ALEX TOPOR

Chief Technical Officer



CLAUDIA
POLIVANOV

Community
Engagement &
Fundraising Head



ANA MARIA TOMA

Manager Proiect



DIANA BADEA

Director administrativ



BEATRIS ȘARPE

Contabil



ANDREEA
DRĂGAN

Manager Proiect



RALUCA
BRĂGĂREA

Consultant Public
Affairs & Comunicare



Erik - 2 ani

INIȚIATIVELE NOASTRE

PREMIERE ÎN ROMÂNIA

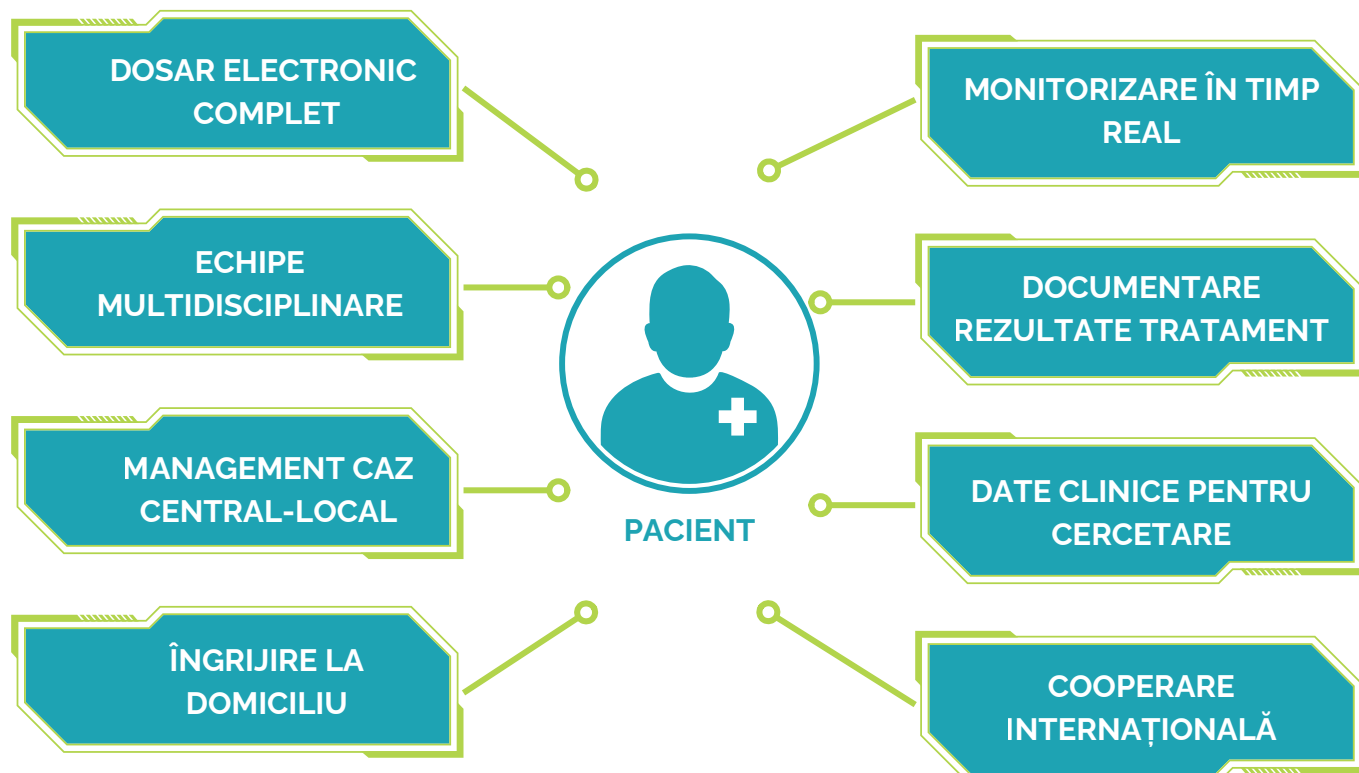
- Coautori ai **Planului Național de Combattere a Cancerului** - secțiunea cancer pediatric (SROHP)
- Dezvoltarea **Registrului Național de Onco-Hematologie Pediatrică** (SROHP)
- Două **studii de supraviețuire** în cancerul pediatric, în 2019 și 2024 (SROHP)
- Dezvoltarea de servicii integrate pe întreg teritoriul țării (SROHP)
- Dezvoltarea rețelei de proximitate la nivel local (SROHP)
- Dezvoltarea **platformei DARA** – prima soluție digitală pentru asistența integrată
- Serviciu de oncologie pediatrică **la domiciliu**
- Construcția secției de onco-hematologie pediatrică de la Constanța
- Dezvoltarea capacității de **testare genetică** – Institutul Clinic Fundeni
- Prima cercetare sociologică "Nevoile părinților și copiilor cu cancer" (UBB Cluj)

Prima soluție digitală pentru asistența integrată, continuă și de calitate a copiilor cu cancer din Romania



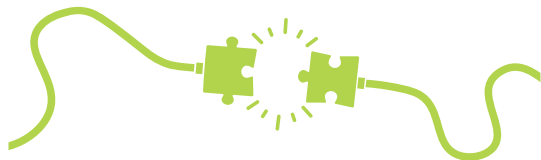
PREMIUL 1 LA GALA SOCIETĂȚII CIVILE 2024 – SECȚIUNEA PROGRAME

Platforma DARA este o soluție software securizată ce conectează toți specialiștii care contribuie la îngrijirea copiilor cu cancer (frecvent, aceștia nu lucrează în același spital/oraș/țară), punându-le la dispoziție în orice moment toate informațiile medicale necesare și posibilitatea de a colabora eficient în luarea celor mai bune decizii în tratamentul și monitorizarea neîntreruptă a copiilor.



REALIZĂRI ÎN 2024

PLATFORMA DIGITALĂ DARA



**Primele consultări
interclinic/multidisciplinare cu
specialiști din Europa**

Medicii din România, de la Marie Curie și Institutul Oncologic București, au analizat cazuri complexe împreună cu experți de la Istituto Ortopedico Rizzoli, Bologna

Platforma DARA face posibilă colaborarea între specialiști oncologi pediatri și medici locali, asigurând îngrijire integrată și de proximitate.

Extindere națională:

Spitalul Județean de Urgență Constanța

DIN 2024:

Spitalul de Copii Brașov
Spitalul de Copii Galați

Acoperire completă în București:

Institutul Oncologic București
Institutul Clinic Fundeni

Spitalul Clinic de Urgență pentru Copii "Marie S. Curie"

DIN 2024:

Spitalul Clinic de Urgență pentru Copii "Grigore Alexandrescu"
Spitalul Clinic de Copii "Dr. Victor Gomoiu"



A crescut numărul de utilizatori, cazuri, istoric medical digital, vizite la domiciliu efectuate prin intermediul platformei.

REGISTRUL NAȚIONAL DE ONCO-HEMATOLOGIE PEDIATRICĂ

Realizări în 2024:

- Am modernizat platforma de raportare a registrului
- Am aliniat cerințele de notificare cu cele mai noi recomandări ale Rețelei Europene de Registre de Cancer (ENCR)
- Am organizat un workshop național de training cu registratori din toată țara
- Am lărgit echipele de specialiști din toate centrele de onco-hematologie pediatrică (sept - oct 2024)



WORKSHOP REGISTRUL NATIONAL DE ONCO-HEMATOLOGIE PEDIATRICA

Workshop-ul a constat în instruirea specialiștilor cu noile cerințe recomandate de ENCR pentru notificarea informațiilor privind cancerul pediatric în noua platformă digitală a registrului.

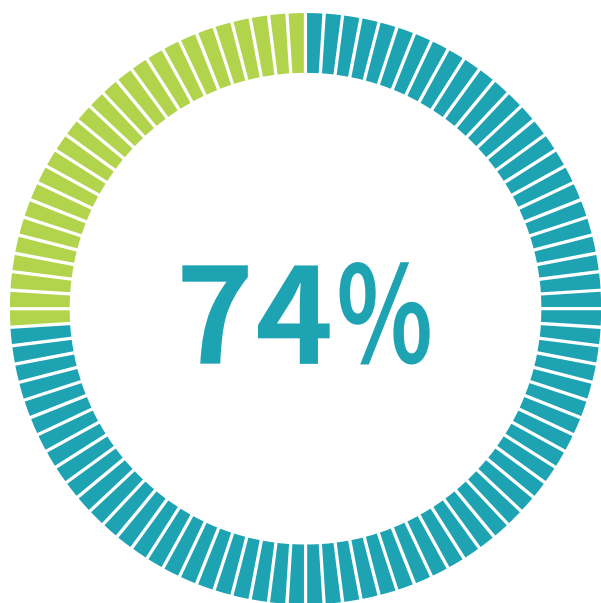


PARTENERIAT THE CITY UNIVERSITY OF NEW YORK

- Stagii practice de cercetare epidemiologică a cancerului pediatric de către tineri masteranzi din SUA la Registrul nostru
- Trimiterea spre publicare a primului articol bazat pe datele din registru către o prestigioasă revistă medicală internațională (Frontiers)



SUPRAVIEȚUIREA LA 5 ANI ÎN CANCERUL PEDIATRIC DIN ROMÂNIA



cu date colectate pentru
cazurile diagnosticate
între anii 2014 – 2017

AL DOILEA STUDIU NAȚIONAL DE SUPRAVIEȚUIRE ÎN CANCERUL PEDIATRIC DIN ROMÂNIA

Realizat în parteneriat cu Societatea
Română de Onco-Hematologie Pediatrică.



5065 cazuri
raportate
în perioada
2010 - 2021



422
cazuri noi
pe an



>1/3 din
cazuri apar
înainte de 5 ani

DIFERENȚE DE SUPRAVIEȚUIRE:

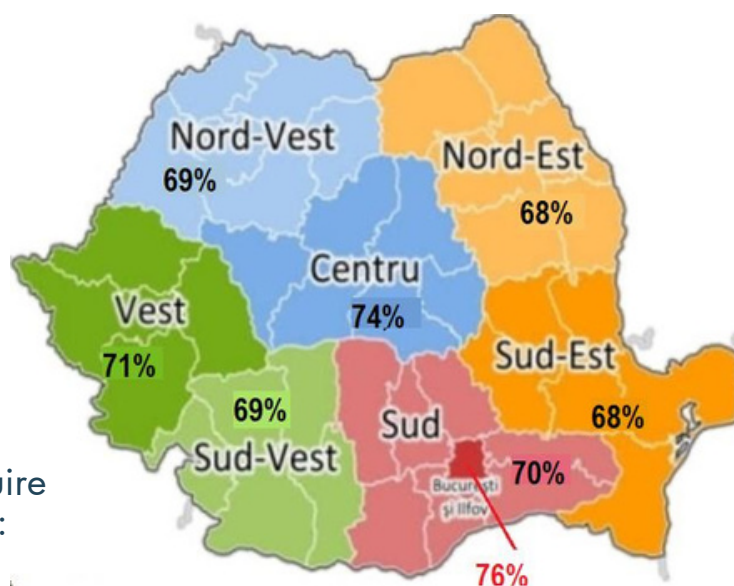
↳ Mediul urban 75%

Mediul rural 67%

↳ 0-14 ani 74%

15-19 ani 68%

↳ Diferențe de supraviețuire
între diferite regiuni ale țării:



Există creșteri semnificative de supraviețuire față de primul studiu de supraviețuire, efectuat în 2019 pentru cazurile diagnosticate între 2010 – 2013.

AL DOILEA STUDIU NAȚIONAL DE SUPRAVIEȚUIRE ÎN CANCERUL PEDIATRIC DIN ROMÂNIA

DIFERENȚE

Crestere semnificativa a supravieturii globale la 5 ani pentru copiii 0-14 ani: de la 69% la 74%

Cresterea supravieturii globale la 5 ani pentru adolescent 15-19ani este sensibil mai mica: de la 65% la 68%

Crestere semnificativa a supravieturii în leucemii acute limfo-blastice, limfoame non-Hodgkin, majoritatea tumorilor solide.

Studiul a fost evaluat independent și a primit validarea din partea doamnei Gemma Gatta (Istituto Nazionale Tumori di Milano, Italia), coordonator științific al studiilor EURO CARE – cel mai important program european de studiu al supraviețuirii în cancer.



Vizionează evenimentul de lansare a studiului în cadrul Parlamentului României. (<https://www.daruiestearipi.ro/studii-de-supravietuire/>)

SERVICII DE ONCOLOGIE PEDIATRICĂ LA DOMICILIU

Programul se desfășoară în colaborare cu Secțiile de Onco-Hematologie Pediatrică din România, având ca obiectiv creșterea supraviețuirii și calitatea vieții copiilor cu cancer.

În cadrul programului sunt efectuate acele proceduri medicale din planul de tratament care se pot desfășura acasă în condiții de siguranță, la recomandarea și sub atenta supraveghere a specialistului oncolog pediatru.

UNDE?

DIN 2018 Secția de Onco hematologie pediatrică a **Spitalului Clinic Județean de Urgență Constanța**

DIN 2022 Secția de Oncologie pediatrică a **Institutului Oncologic București**

2024 - O nouă echipă se alătură programului nostru:

Secția de Oncologie pediatrică a **Spitalului M.S. Curie București**



CIFRE

103 copii bolnavi vizitați la domiciliu

peste 800 de vizite efectuate

peste 37,000 km parcurși



REZULTATE

- ✓ 37,000 km scutiți copiilor și părinților cu deplasările spre spitale
- ✓ peste 1000 de zile de spitalizare anulate, copiii fiind monitorizați atent acasă
- ✓ peste 3700 teste de laborator recoltate acasă
- ✓ degrevarea secțiilor de oncopediatrie
- ✓ timpi de așteptare micșorați în spitale



AM ÎNFIINȚAT CENTRUL REGIONAL DE BOLI AUTOIMUNE, AUTOINFLAMATORII ȘI RARE DIN SUD ESTUL ROMÂNIEI (CRBAAR)

Acesta deservește lunar peste 300 de pacienți cu boli autoimune și rare, atât adulți, cât și copii, oferind acces la diagnostic precoce și tratamente inovatoare.

Am achiziționat echipamente moderne (ecograf specializat și videocapilaroscop) necesare pentru diagnosticarea și monitorizarea afecțiunilor autoimune, autoinflamatorii și rare.



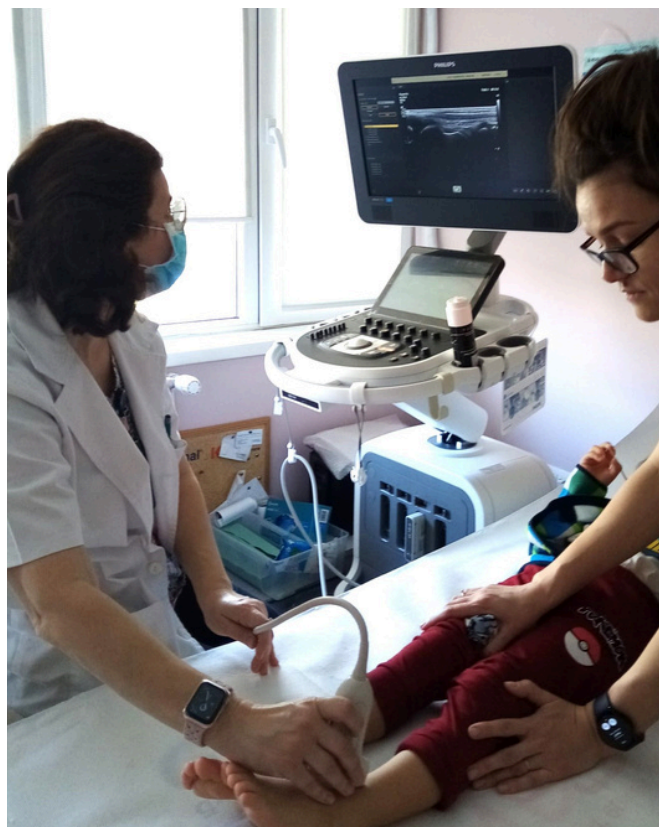
CRBAAR este implicat în programul european EUSTAR pentru monitorizarea sclerozei sistemice și gestionează tratamentul pacienților cu scleroză sistemică și ulceratii digitale.

DIN 2014

Am construit și susținem constant singura secție din regiunea de sud-est a României specializată în diagnosticarea, tratarea și monitorizarea copiilor cu cancer, precum și în susținerea familiilor acestora.

În fiecare an, peste **500 de copii** cu afecțiuni onco-hematologice și reumatologice beneficiază de servicii medicale specializate în această secție.

În 2024, am achiziționat un echipament ultraperformant în valoare de 60.000 de euro. Ecograful poate fi utilizat atât la copii, pentru a investiga cazurile de cancer, de hematologie malignă și non-malignă sau de reumatologie, cât și la adulți, pentru patologii hematologice.



**Această achiziție permite efectuare de
ECOGRAFII GRATUITE
în cadrul secției de onco-hematologie pediatrică.**

SUSTINEM ACTIVITATEA SPITALALELOR DIN ȚARĂ

Institutul Oncologic București

Oferim servicii specializate de psihologie pediatrică oncologică pentru secția de onco-pediatrie. Acesta oferă sprijin emoțional copiilor diagnosticați cu cancer și familiilor lor, ajutându-i să gestioneze anxietatea, frica și depresia prin tehnici adaptate nevoilor specifice.

Psihologul colaborează strâns cu echipa medicală pentru a facilita adaptarea la tratamente și spitalizare, sprijină părinții în procesul de acceptare și decizie. Prin această inițiativă, ne propunem să oferim un mediu mai puțin stresant și să contribuim la procesul de vindecare al copiilor.



Achiziționăm medicamente, echipamente medicale, materiale sanitare și de protecție pentru copiii internați și familiile lor, pentru a asigura o îngrijire de calitate.

Institutul Clinic Fundeni

Am dotat secția de Oncologie Pediatrică cu un aparat pentru mobilizarea și eliminarea secrețiilor bronșice.

Spitalul Clinic de Copii V. Gomoiu

Am achiziționat și donat secției instrumentar medical chirurgical pentru a sprijini echipa medicală în oferirea unor îngrijiri de calitate copiilor tratați aici.



SPITALUL CLINIC JUDEȚEAN DE URGENȚĂ "SF. APOSTOL ANDREI" CONSTANȚA

1610 kit-uri cu produse de igienă

Livrăm săptămânal kit-uri cu produse de igienă pentru copiii și părinții care se internează de urgență în secțiile de **Pediatrie** și **Chirurgie Pediatrică**.

Am achiziționat 2 sisteme AccuVein pentru ajutor la recoltare în secțiile de **Pediatrie** și **Oftalmologie**.

Electrocardiograf

Secția de **Oncologie Adulți** a fost dotată cu un sistem de monitorizare a perfuziilor la distanță și un electrocardiograf pentru îmbunătățirea condițiilor de tratament.

Instrumentar medical

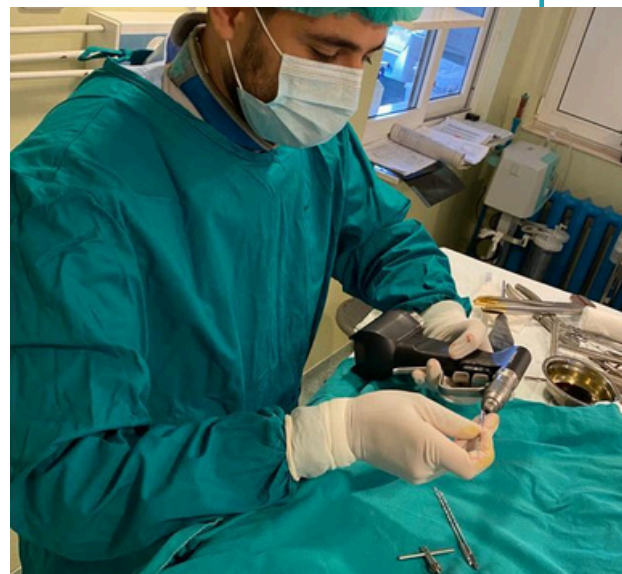
Am achiziționat și donat secției **Ambulatorie de Chirurgie și Ortopedie Pediatrică** a Spitalului Clinic Județean Constanța instrumentar medical esențial pentru a sprijini echipa medicală în oferirea unor îngrijiri de calitate copiilor tratați aici.

Modernizare secție

Am reabilitat pardoseala din cadrul secției **Hemodializă** prin montarea unui covor PVC antibacterian specific utilizării în zonele medicale cu trafic intens.

Alte secții care au beneficiat de susținere din partea noastră:

Radioterapie
Medicală 2 - Hematologie
Transfuzii



DOTAREA SECȚIEI DE ONCOLOGIE A SPITALULUI CLINIC DE PNEUMOTIZIOLOGIE CONSTANȚA

Am achiziționat echipamente medicale necesare.

Unitatea servește pacienți cu afecțiuni oncologice și respiratorii din județele Constanța, Tulcea și Călărași, oferind internări de zi și consultații de specialitate.

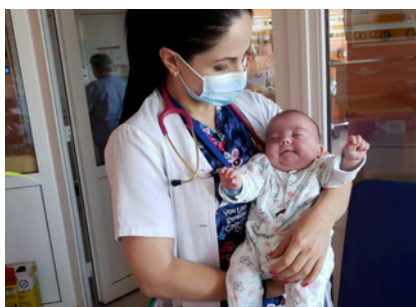
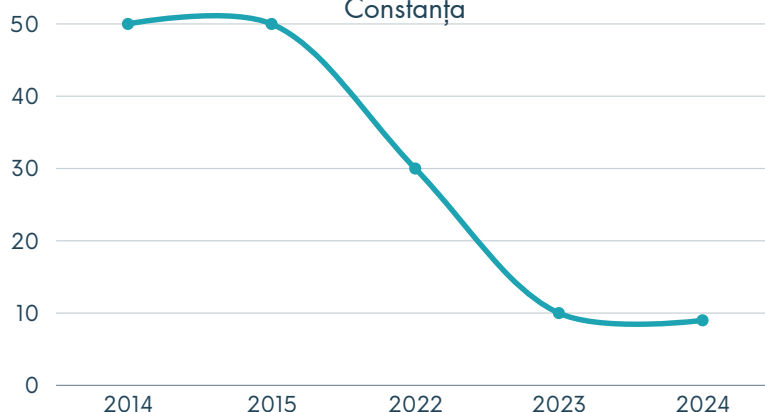


DIN 2019

SECȚIA DE TERAPIE INTENSIVĂ NOU NĂSCUȚI CONSTANȚA

Reconstrucția și modernizarea acestei secții și susținerea ei constantă de-a lungul anilor a contribuit la **creșterea ratei de supraviețuire** pentru bebelușii născuți cu probleme și tratați în Spitalul Clinic Județean de Urgență Constanța.

Număr de decese înregistrate în secția de Terapie Intensivă Nou Născuți - Constanța



Parteneriat cu "Istituto Ortopedico Rizzoli" din Bologna, Italia

- Am încheiat un parteneriat cu acest institut în vederea colaborării interdisciplinare transfrontaliere pentru copiii cu cancer din România.
- Am facilitat colaborarea între Spitalul de copii "Grigore Alexandrescu" București și Istituto Rizzoli în vederea transferurilor cazurilor complexe și traininguri specializate pentru medicii specialiști ortopezi pediatri din România.



GLOBAL SCHOLARS PROGRAM



St. Jude
Global Alliance

Am fost selectați să participăm la programul internațional ALSAC Global Scholars, derulat de St. Jude Children's Research Hospital. Timp de zece luni, învățăm de la experți globali cum să dezvoltăm strategii sustenabile de fundraising și cum să contribuim la îmbunătățirea tratamentului copiilor cu cancer la nivel mondial — o experiență care întărește misiunea noastră de a aduce șanse reale la viață copiilor cu cancer din România.



SWIMATHON BUCUREȘTI 2024

Valuri de bine pentru copii cu cancer



597 DONATORI



153.110 LEI

Swimathon București este **cel mai mare eveniment sportiv de strângere de fonduri, din țara noastră**. În 2024, 20 echipe de fundraiseri au susținut proiectul nostru la Swimathon, cu rezultate remarcabile.

- **52 de oameni** hotărâți și ambițioși
- **5 școli**
- **2 școli de înot**

și-au mobilizat comunitățile și au reușit această performanță extraordinară – **cea mai mare sumă strânsă vreodată în comunitatea noastră de la donatori individuali**. Oamenii au donat puțin câte puțin dar au realizat atât de mult!



37 înotători la bazin



FAMILY RUN MARATONUL NISIPULUI 25 MAI 2024



FAMILY RUN MARATONUL NISIPULUI 25 MAI 2024



FAMILY RUN MARATONUL NISIPULUI 25 MAI 2024

CURSA FAMILY RUN 2024

Cursa copiilor pentru copii

Cursa **Family Run** este un eveniment anual organizat în cadrul Maratonului Nisipului.

Este o cursă simbolică, o alergare de 1 km pe plajă, pentru familii care vor să participe împreună și să susțină prin participarea lor, copiii cu cancer din proiectele noastre.

300 de copii între 1 și 14 ani, s-au aliniat la start împreună cu părinții lor.

Famiile au alergat ținându-se de mână, cu copiii în brațe sau în spate, cu zâmbete largi și multă voie bună!

Eveniment organizat în
colaborare cu:



ZIUA VOLUNTARULUI 2024 - Amenajarea curții interioare a Institutului Oncologic București

În data de 20 noiembrie 2024, un grup de 32 de voluntari din cadrul Pfizer România s-a alăturat Asociației Dăruiește Aripă pentru a desfășura o acțiune de voluntariat în incinta Institutului Oncologic București.

Cu sprijinul unei firme specializate în peisagistică și datorită implicării active a voluntarilor, spațiul exterior al institutului a fost considerabil îmbunătățit, oferind un mediu mai plăcut pentru pacienți, aparținători și personalul medical.



TRANSMARATON 2024 Cursa caritabilă

În septembrie, a venit rândul nostru să fim voluntari. Ne-am bucurat să participăm alături de prietenii de la Hospice Casa Speranței la cea mai frumoasă cursă caritabilă din România, organizată pe un traseu spectaculos: în jurul lacului Bolboci, din Parcul Natural Bucegi.

100 de alergători inimoși au alergat pe șoseaua din jurul lacului donând taxa lor de participare către proiectele noastre caritabile. Fondurile strânse au fost direcționate către proiectul nostru inovator - Platforma DARA.



CONCERTUL CARITABIL DE CRĂCIUN

În fiecare an, **concertul caritabil de Crăciun** este, pentru noi, cel mai emoționant eveniment.

Sponsorii care ne sunt cel mai aproape, voluntarii care ne ajută mereu, partenerii cu care lucrăm în fiecare zi, medici și pacienți se strâng cu toții în sala de concert a **Teatrului Național de Operă și Balet Oleg Danovski** din Constanța pentru o seară deosebită.

**Cele 400 de bilete s-au vândut în doar câteva zile.
Am fost împreună într-un gând, cu bucurie și speranță pentru copiii și familiile care au nevoie de susținerea noastră constantă.**



TRANSPARENȚĂ FINANCIARĂ



Dăruiește Aripă

inovăm pentru copiii cu cancer

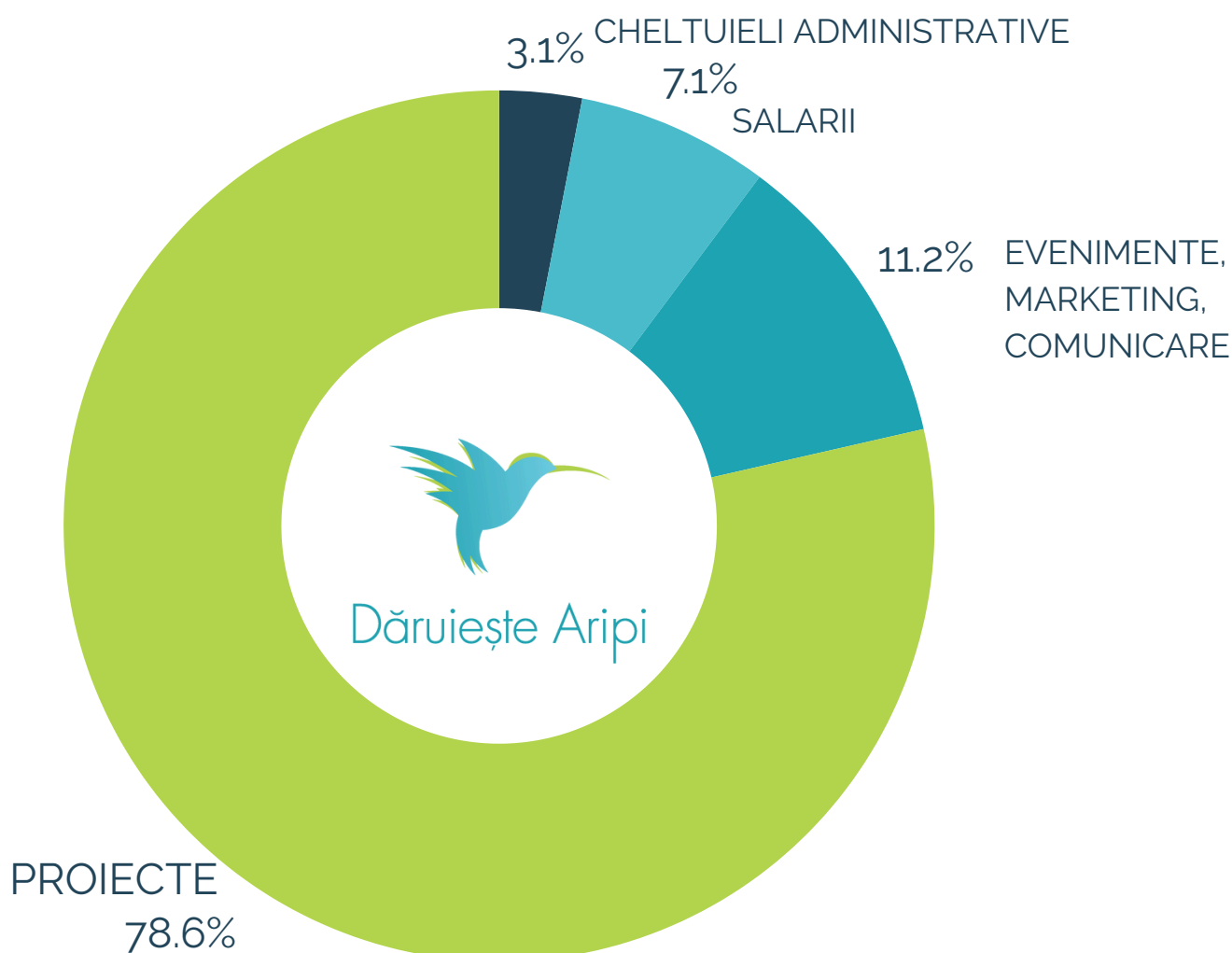
PERFORMANȚĂ FINANCIARĂ 2024

3 INIȚIATIVE
inovatoare în
oncologia
pediatrică

24 de PROIECTE
susținute

9 INSTITUȚII
medicale ajutate

PROCENTE DIN TOTAL CHELTUIELI:



PARTENERI

MULȚUMIM SPONSORILOR NOȘTRI

PARTENERI



SPONSORI



MULȚUMIM SPONSORILOR NOȘTRI

SPONSORI

ADVISER CONT	PHOENIX SHIPPING AND TRADING LTD
AGRO INVEST VALEA DACILOR SRL	MEYER LOGISTICA
AGRO VAL PET	MEZZA LUNA
ASOCIATIA SPORTIVA SANASPORT	MPK ACTIV
ASOCIATIA TODAY AUTOKARMA	NCR SOLUTIONS
BIT INDUSTRIES	VIDRA EXPO TOUR
BSM CREW SERVICE CENTER ROMANIA	NEUNCINETRU
<u>BANCA TRANSILVANIA</u>	NOVA COMPANY GROUP
CAMPION BROKER DE ASIGURARI	NOVONORDISK FARMA
CLIC MED TRADE	ORION LOGISTICS SRL
<u>CONTROL UNION ROMANIA</u>	PREMIUM OIL STATION
CROMEET SRL	RAJA SA
DINAMIC TRADING STAR	ROMANIA EUROEST SA
DOHLE MANNING AGENCY SRL	RONERA RUBBER
ELSACO ELECTRONIC	SANCOMPLEX
ERGY GROUP	SEA CONTAINER SERVICES
FLOOR COVER SOLUTIONS	STARGATE CREWING AGENCY
FUNDATIA AYAN	STRAULESTI LAC ALFA
GLYKON	TOMIS GAS
GRICOS NAUTICS	TOMIS GENERAL CONTRACTOR
<u>HELLIMED</u>	TOMIS MULTIMODAL SERVICES
IKOS-IMOB SA	UMEX SA
INOX DESIGN PRO	UNBOX MANAGEMENT SOLUTIONS
INTERCOM TOUR	UP ROMANIA
LADY IN BUCATARIE	<u>VARD ENGINEERING</u>
LIBRA NAV	VILA OPT
MAGURA SILOZ	VITARO ENERGY
AMAR PET GRUP	ZEN HOLZS
MARITIME REPAIR	



Dăruiește Aripă
inovăm pentru copii cu cancer



CUM POȚI AJUTA

DONEAZĂ 20 % DIN IMPOZITUL COMPANIEI TALE

DONEAZĂ ONLINE CU CARDUL

DIRECȚIONEAZĂ 3,5% DIN IMPOZITUL TĂU

DONEAZĂ PRIN SMS



www.daruiestearipi.ro

Contact:

 +40 723 215 387

 info@daruiestearipi.ro

 www.daruiestearipi.ro